

# ‘DOKTER, MOET IK NU WEL OF NIET NAAR MIJN BORSTEN LATEN KIJKEN?’

## Bespreking van het KCE-rapport nr. 216

*In de media worden hevige discussies gevoerd over de zin of onzin van borstkankerscreening. Maar wat doet u als een 51-jarige patiënte, zonder familiale voorgeschiedenis, voor u zit en twijfelt om aan de screening deel te nemen? Met het recente KCE-rapport, waarin de boodschappen per doelgroep visueel worden voorgesteld, hebt u een bruikbare tool in handen om samen met uw patiënte tot een weloverwogen geïnformeerde beslissing te komen.*

### Casus: Lydia, 51 jaar, negatieve familiale anamnese

Lydia, 51 jaar oud, komt op consultatie om haar individueel preventieplan te bespreken (in kader van het GMD+). Het overlopen van de vragenlijst uit de Gezondheidsgids verloopt vlot want Lydia leeft gezond en is ook familiaal niet belast met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen. Tot we echter aan vraag 24 komen: ‘Is uw laatste mammografie meer dan twee jaar geleden?’ Hier heeft Lydia niets ingevuld. Ik vraag haar waarom: ‘Oh, dokter, ik weet niet goed wat ik moet doen. Ik heb vorig jaar een brief gehad voor het bevolkingsonderzoek, maar ben er niet op ingegaan. Ik hoor zoveel verhalen rond mij: het onderzoek moet naar het schijnt onaangenaam zijn... Bij een vriendin hadden ze na een mammografie iets gevonden en na verder onderzoek wist ze eerst nog steeds niets, ze is toen heel ongerust en gespannen geweest en pas na een half jaar bleek dat er niets aan de hand was... Wat een spanning allemaal en uiteindelijk voor niets. Nog een andere vriendin is onlangs voor borstkanker geopereerd en krijgt nu zware chemo, maar de mammografie die ze een jaar eerder had gehad, was normaal... En ook op tv heb ik onlangs een discussie gezien tussen voor- en tegenstanders van screening. Ik heb het eerlijk gezegd allemaal niet goed kunnen volgen want er vielen zoveel cijfers en begrippen die ik niet goed begreep, maar nu stel ik me wel ten eerste de vraag: ‘Moet ik nu wel of niet naar mijn borsten laten kijken?’

### HOE KOMEN TOT EEN WELOVERWOGEN GEÏNFORMEERDE KEUZE?

De vraag van Lydia is helder en klaar. Maar voor mij is het een hele uitdaging om haar hierop een even klaar en helder, maar tegelijk ook eerlijk antwoord te formuleren. Ik begin dus met te zeggen dat ik hierop niet meteen met ‘ja’ of ‘neen’ kan antwoorden, omdat het om een keuze gaat die ze best zelf kan maken en dat ze die keuze pas kan maken wanneer ze voldoende informatie heeft gekregen.

In het vakjargon noemen we dit een weloverwogen ‘geïnformeerde besluitvorming’ (*informed decision making*). Ik leg haar dan ook uit dat we samen kunnen kijken naar de voor- en nadelen van een screeningsmammografie en dit meer specifiek voor haar situatie: 51 jaar oud en met negatieve

familiale anamnese. Dat laatste had ik al eerder in het consult bevestigd. Ik nodig haar dus uit om stapsgewijs tot een ‘gezamenlijke besluitvorming’ (*shared decision making*) te komen. Uit de literatuur weet ik immers dat keuzes die gemaakt worden op basis van gezamenlijke besluitvorming, leiden tot hogere patiënttevredenheid en tot een beter opvolgen van het voorgestelde beleid (*compliance*).<sup>1</sup>

Dit proces veronderstelt van mij een patiëntgerichte communicatiestijl waarbij ik enerzijds het perspectief van de patiënt maximaal betrek (*‘Hoe denkt de patiënte zelf over dit onderwerp? Welke verwachtingen heeft ze? Welke bezorgdheden heeft ze en hoe voelt ze zich daarbij?’*) en waarbij ik anderzijds de nodige medische informatie op een patiëntvriendelijke wijze dien te verstrekken. Patiëntvriendelijk betekent hier: goed te begrijpen en dus aangepast aan het (kennis)niveau en aan het taalgebruik van de patiënte.

Het beantwoorden van de vraag van Lydia uit de casus wordt dus een complexe opdracht en op zich een mooi voorbeeld van hoe we in onze dagelijkse consultvoering de brug moeten zien te slaan tussen het paradigma van EBM (wat wij als medisch deskundigen ‘weten’) en het paradigma van patiëntgerichte communicatie.<sup>2</sup> Om dit waar te kunnen maken moeten we als arts dus eerst voldoende kennis hebben van de beschikbare ‘op evidentie gebaseerde’ data, bij voorkeur maximaal aangepast aan de patiënt die voor ons zit.

### KCE-RAPPORT OVER BORSTKANKEROPSPORING

#### Boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze

De voorbije maanden wakkerde de discussie over het al dan niet screenen en over het individualiseren van de keuze ook aan in internationale tijdschriften.<sup>3-5</sup>

Maar voor de concrete vraag van Lydia kunnen we sinds kort gebruikmaken van waardevolle folders die door het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) ontwikkeld werden. Deze folders die tot doel hebben om samen met de patiënt tot een weloverwogen geïnformeerde keuze te komen, zijn één van de eindproducten van het recent gepubliceerde KCE-rapport nr 216.<sup>6</sup> Het volledige (Engelstalige) rapport telt 156 bladzijden en is hiermee te omvangrijk om van huisartsen te verwachten dat ze dit rapport geheel zouden doornemen.

Zowel de gebruikte methode als de gedetailleerde uitwerking van het rapport geven wel aan dat er niet over één dag iets gegaan is om de ‘neutrale boodschappen’ te ontwikkelen en op een patiëntgerichte manier uit te schrijven. De praktische bruikbaarheid van dit rapport ligt vooral in het ver-

strekken van 'gebundelde boodschappen' en dit voor de verschillende doelgroepen.

De geïnteresseerde huisarts kan trouwens ook een 34 pagina's tellend syntheserapport downloaden. Dit is nog steeds omvangrijk maar toch al wel toegankelijker dan het volledige rapport.

### Verschillende doelgroepen

De eerste doelstelling van het KCE-rapport is om 'boodschappen en neutrale informatie te verstrekken over borstkankerscreening aan vrouwen van 40 tot 79 jaar zonder verhoogd risico op borstkanker'.<sup>3</sup>

De doelgroep is dus bewust breder gekozen dan de doelgroep die volgens de Europese aanbeveling in aanmerking komt voor de georganiseerde borstkankerscreening (vrouwen van 50 tot 69 jaar worden hiervoor elke twee jaar voor een mammografie uitgenodigd) en omvat ook de vrouwen die naar zogenaamde opportunistische screening vragen. Dit zijn vrouwen tussen 40 en 49 jaar, vrouwen die ouder zijn dan 70 jaar en vrouwen tussen 50 en 69 jaar die buiten het bevolkingsonderzoek om naar borstkankerscreening vragen.

De tweede doelstelling van het rapport is om een update te maken van de in de wetenschappelijke literatuur gepubliceerde gegevens betreffende screening van vrouwen in de doelgroep.

### Totstandkoming van het rapport

De auteurs baseerden zich in het uitwerken van het rapport op enerzijds gegevens uit de wetenschappelijke literatuur aangevuld met epidemiologische gegevens en anderzijds op kwalitatief onderzoek dat ze uitvoerden bij vrouwen en bij artsen (zes focusgroepen met vrouwen, twee met huisartsen en gynaecologen). Ook werden experts geraadpleegd.

Het literatuuronderzoek was gericht enerzijds op de beschikbare gegevens over de risico's op borstkanker en de doeltreffendheid van borstkankerscreening en anderzijds op de literatuur over het meedelen van risico's, het gebruiken van beslissingshulpmiddelen en meer specifiek het gebruik van hulpmiddelen bij borstkankerscreening.

Voor de ontwikkeling van de boodschappen werden de IPDAS-criteria voor de ontwikkeling van neutrale boodschappen gevolgd (IPDAS= *International Patient Decision Aid Standards*). In een laatste fase werden de ontwikkelde boodschappen in een steekproef van dertig vrouwen getest op leesbaarheid en verstaanbaarheid en nadien aangepast en nogmaals in een nieuwe steekproef van dertig vrouwen getest.

## UITWERKING VAN DE BOODSCHAPPEN PER DOELGROEP

### Vier vragen per doelgroep

De uitgewerkte boodschappen bevatten eerst een deel dat identiek is voor alle leeftijdsgroepen (tussen 40 en 79 jaar) en

#### KCE-rapport nr. 216:

##### Borstkankeropsporing: Boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze

Op de website van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg is het volledige rapport terug te vinden, alsook een syntheserapport en de vier folders per doelgroep (40 tot 49, 50 tot 59, 60 tot 69 en 70 tot 79 jaar): <http://kce.fgov.be/nl/publication/report/borstkankeropsporing-boodschappen-ter-ondersteuning-van-een-ge%C3%AFnformeerde-keuze>

die een antwoord formuleren op vier vragen: *Wat is borstkankerscreening? Hoe gebeurt het onderzoek bij borstkankerscreening? Voor wie is deze tekst? Waarvoor dient deze tekst?*

#### Wat is borstkankerscreening?

Zowel artsen als patiënten vermeldten in de focusgroepen dat 1 vrouw op 9 ooit de diagnose 'borstkanker' krijgt. Het gaat hier over het risico over een heel mensenleven. Maar het risico verschilt aanzienlijk per leeftijdscategorie en men mag 'risico op borstkanker' niet verwarren met 'risico op sterfte door borstkanker'. De verschillen per leeftijdscategorie zijn dan ook de belangrijkste basis om voor elke leeftijdsgroep een afzonderlijke boodschap te ontwikkelen met het aangepaste cijfermateriaal.

De epidemiologische informatie uit de *tabel* wordt in de boodschappen vertaald in termen die de patiënten beter begrijpen. Bijvoorbeeld: *'in een periode van 10 jaar krijgt van de vrouwen van 40 tot 49 jaar 1 vrouw op 50 borstkanker'* (voor vrouwen tussen 50 en 59 jaar is dit 1 op 28, tussen 60 en 69 jaar 1 op 25 en tussen 70 en 79 jaar 1 op 32). De keuze voor de periode van tien jaar is onder meer ook gebaseerd op de wens van patiënten om vooral over de nabije toekomst ingelicht te worden.

Ten slotte wordt benadrukt dat de meerderheid van de vrouwen borstkanker overleeft. Hier worden geen cijfers gegeven. Die volgen pas later in het leeftijdsspecifieke gedeelte.

#### Hoe gebeurt het onderzoek bij borstkankerscreening?

Hier wordt beklemtoond dat de stralenbelasting bij een mammografie klein is en weinig gevaarlijk boven de leeftijd van 50 jaar. Daarnaast onderlijnt men dat het nut om echografie en mammografie samen te doen niet bewezen is en dat artsen die (bij opportunistische screening) deze toch combineren, niet werken volgens de Europese richtlijnen.

#### Voor wie is deze tekst?

Hier wordt benadrukt dat de tekst enkel geldt voor vrouwen zonder verhoogd risico (bijna 94% van de vrouwen). Er wordt kort en bondig uitgelegd wanneer een vrouw een verhoogd risico heeft.

Tabel: Ziektebelasting in België: cumulatieve incidentie over 10 jaar van borstkanker voor 1000 vrouwen (aantal gevallen).

	40-49 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	70-79 jaar
Incidentie van borstkanker	21,5	35,3	40,7	31,0

Bron: Stichting Kankerregister (2008) I.

**Waarvoor dient deze tekst?**

Hier wordt duidelijk gemaakt dat borstkankeropsporing voor- en nadelen heeft, waarop de gebruikte cijfers gebaseerd zijn en dat ze naargelang de leeftijd verschillen.

Uit het focusonderzoek met vrouwen blijkt dat bij hen de misvatting bestaat dat screening de kans op borstkanker kan verkleinen.

De bijdrage van borstkankerscreening daarentegen is wel dat het aantal overlijdens aan borstkanker kan verminderen door de kanker vroeger te ontdekken en vroeger en doeltreffender te behandelen. Dit is het positieve deel van het plaatje, dat wel vaak overschat wordt.

Er is ook een negatieve zijde en deze blijkt minder goed bekend onder vrouwen en wordt hierdoor vaak onderschat. Het nadeel van borstkankerscreening is dat ze leidt tot overbehandeling (van kankers die zonder de screening niet zouden ontdekt zijn en die ook niet tot sterfte zouden leiden) en dat de straling van de mammografie (zeker voor de menopauze) kankers kan doen ontstaan. Om tot een weloverwogen keuze te komen dienen vrouwen dan ook hierover geïnformeerd te worden.

**Visuele voorstelling**

Na het eerste deel volgt in de uitgewerkte boodschappen het deel dat specifieke cijfers bevat voor de verschillende leeftijdsgroepen.

**Mortaliteit**

In navolging van de IPDAS-criteria wordt eerst de mortaliteit in de betreffende leeftijdsgroep visueel voorgesteld door in een figuur de profielen van 1000 vrouwen te tonen en de fractie overleden vrouwen donkerder te kleuren. Voor de leeftijdscategorie 40-49 jaar zijn dit er bijvoorbeeld 15. Daaronder toont het hoeveel er van deze 15 door borstkanker overlijden (in deze leeftijdsgroep slechts 2), hoeveel door andere kanker (in deze leeftijdsgroep 6), hoeveel door ongeval of zelfmoord (in deze leeftijdsgroep 3), hoeveel door een hart- en bloedvatenaandoening (in deze leeftijdsgroep 2) en hoeveel door een andere oorzaak (in deze leeftijdsgroep 2). Dit geeft de patiënt een genuanceerd beeld op het risico op sterfte door borstkanker.

**Screening versus niet-screening**

Praten over de mogelijke sterfte door borstkanker is essentieel voor het nemen van een weloverwogen geïnformeerde beslissing. Anderzijds wijst het rapport er wel op dat de vrouwen in de focusgroepen zich geen vragen stelden over de sterfte door borstkanker en eerder vragen hadden of screening kankers kon voorkomen. De artsen spraken in de focusgroepen over een ontkenning door vrouwen van een mogelijke fatale afloop en gaven aan dat over de dood praten in de consultatie een delicaat onderwerp was dat angst inboezemt.

Daarna volgt een vergelijking tussen niet deelnemen aan borstkankeronderzoek en wel deelnemen en hierbij wordt dezelfde visuele methode gebruikt. Hierbij wordt getoond bij hoeveel vrouwen in beide groepen borstkanker gevonden en

behandeld wordt, hoeveel van hen overlijden, hoeveel tien jaar na de ontdekking nog leven en voor de screeningsgroep hoeveel er dankzij de screening nog minstens tien jaar leven en hoeveel er te veel behandeld worden.

Voor de leeftijdsgroep 40-49 jaar wordt extra benadrukt dat de Europese en Belgische overheden voor deze groep de screening afraden en dit omwille van de negatieve balans tussen voor- en nadelen.

Voor de leeftijdsgroepen 50-59 jaar en 60-69 jaar wordt gemeld dat in navolging van de Europese en Belgische aanbevelingen een tweejaarlijkse georganiseerde screening aanbevolen wordt, omdat het nut hiervan door wetenschappelijk onderzoek is bewezen.

Voor de leeftijdsgroep 70-79 jaar wordt dan weer gemeld dat de Europese en Belgische overheden voor deze groep de screening afraden omwille van de negatieve balans tussen voor- en nadelen. Daarnaast wordt erop gewezen dat in vergelijking met andere doodsoorzaken weinig vrouwen aan borstkanker sterven in deze leeftijdsgroep. Ten slotte stelt men dat deze vrouwen een borstkankeronderzoek kunnen ondergaan maar de keuze best bespreken met hun arts.

**Aanvullend onderzoek**

De laatste pagina van de folder toont wat er gebeurt met de vrouwen bij wie in het Vlaams bevolkingsonderzoek (leeftijd 50-69 jaar) in de volgende maanden een aanvullend onderzoek gebeurt: 26 op 34 vrouwen (per duizend onderzochte vrouwen) hebben een vals-positieve mammografie. Bij 8 zal een bijkomende biopsie verder uitsluitel moeten brengen en van hen zal bij 2 vrouwen (op de oorspronkelijke 1000) een kanker bevestigd worden.

Het is wat verwarrend dat dezelfde tabel voor de leeftijdsgroepen 40-49 en 60-69 jaar gebruikt wordt zonder enige commentaar, terwijl voor de leeftijd 50-69 jaar er wel bijkomende verduidelijkingen worden vermeld. In het syntheserapport meldt men hierover: *'Het zijn (voor de groep 40-49 en 60-69 jaar) de enige beschikbare gegevens in België en ze bevinden zich in het gemiddelde van de schattingen vermeld in de internationale literatuur. Het is dus de best mogelijke schatting.'*

**KRITISCHE BESCHOUWINGEN  
BIJ HET KCE-RAPPORT****Overleg met vrouwen en artsen**

De grootste verdienste van dit rapport is dat het niet alleen een bundeling van de bestaande evidentie en cijfers brengt, maar dat dit ook uitmondt in de presentatie van een bundeling van neutrale boodschappen die in de dagelijkse praktijkvoering aangewend kunnen worden.

Deze boodschappen zijn bovendien ontwikkeld in navolging van de IPDAS-criteria, waardoor ze naar vorm en inhoud vrouwen kunnen helpen om een weloverwogen geïnformeerde keuze te maken. In deze ontwikkeling is men stapsgewijs en wetenschappelijk te werk gegaan waarbij ook de mening van de doelgroep (vrouwen) en van de professionals (artsen) gehoord en verwerkt werden. Dit zijn zeker sterke punten van dit rapport.

### Beslissingshulp?

Het rapport benadrukt dat deze ‘gebundelde boodschappen’ in de huidige vorm niet aan vrouwen aangeboden kunnen worden als een echte beslissingshulp, onder meer omdat ze niet uitleggen wat borstkanker is en geen praktische informatie geven. Anderzijds vermeldt het rapport in de conclusie wel dat de boodschappen de arts-patiëntgesprekken over borstkankeronderzoek kunnen ondersteunen. Dit lijkt wel een gemiste kans: waarom is men na zoveel werk niet dat stapje verder gegaan om een echte beslissingshulp uit te werken en te toetsen? Met het uitgebreide literatuuronderzoek heeft men nagenoeg alle nodige ingrediënten daarvoor vergaard. Het rapport schuift in zijn aanbevelingen deze taak echter door naar *‘de actoren betrokken bij gezondheids promotie, patiëntenverenigingen en verenigingen van huisartsen en gynaecologen’*. De vraag blijft dan wel: wie gaat deze taak opnemen?

### Interactieve module?

Een andere beperking is dat de voorgestelde ‘gebundelde boodschappen’ enkel als een pdf te downloaden zijn. Mits wat IT-advies had men er wellicht een meer interactieve module van kunnen maken waardoor de drempel om ermee aan de slag te gaan, wellicht minder groot zou zijn.

### Gebrek aan data?

Inhoudelijk is het ook een zwakte dat men voor de leeftijdsgroep 40-49 jaar en 70-79 jaar de data gebruikt van de leeftijdsgroep 50-69 jaar om aan te geven wat er te verwachten is na een positieve screeningsmammografie. Er is nood aan het verzamelen van de juiste cijfers voor die andere leeftijdsgroepen zodat deze in de ‘neutrale boodschappen’ kunnen worden ingevoegd.

### Implementatie?

Ook valt te vrezen dat de goed opgestelde neutrale gebundelde boodschappen nog een lange weg af te leggen hebben voordat ze in de praktijk geïmplementeerd zijn. Wellicht moeten hiervoor eerst randvoorwaarden vervuld worden (bv. koppeling van de link in de EMD's).

Nadien zullen artsen moeten leren om dit soort hulpmiddelen te integreren in hun consultvoering. Wellicht vraagt dit dat hiervoor trainingen ontwikkeld worden die deel kunnen uitmaken van specifieke navormingsactiviteiten met focus op borstkankeronderzoek. Ook hier weer de vraag: wie gaat deze taak opnemen?

### BESLUIT

De bruikbaarheid van de folders in de dagelijkse huisartsenpraktijk zal nu nog moeten blijken. Met dit artikel hopen we alvast dat het bestaan van de hulpmiddelen beter bekend werd gemaakt.

Maar een hulpmiddel kennen is maar een eerste (povere) stap in het proces van implementatie in de praktijk. Om tot implementatie te komen moet de huisarts zijn praktijkvoering aanpassen en ervoor zorgen dat de betreffende hulpmidde-

len snel geraadpleegd kunnen worden tijdens het consult. Een goed hulpmiddel hierbij zou zijn indien onze EMD's een directe link zouden voorzien bij het item ‘screeningsmammografie’. Dit laatste is trouwens één van de aanbevelingen waarmee het rapport eindigt.

Maar ook dit is nog niet voldoende. De huisarts dient ook de nodige communicatievaardigheden ontwikkeld te hebben om de betreffende ‘neutrale’ informatie te gebruiken in een proces van ‘gezamenlijke besluitvorming’ zodat de patiënte echt tot een weloverwogen ‘geïnformeerde keuze’ zou komen.

### Terug naar de casus

Ik verken eerst de weerstand die Lydia al had aangegeven tegenover borstkankeronderzoek en toon begrip voor het feit dat ze twijfelt na wat ze allemaal rond zich gehoord heeft. Daarbij pols ik ook naar haar visie, bezorgdheden en verwachtingen betreffende borstkanker en betreffende screening. Ik beloof haar om zo eerlijk mogelijk op haar vraag te antwoorden door haar de best beschikbare en meest neutrale informatie te verstrekken en stel haar voor om eens samen naar een folder te kijken die betreffende dit onderwerp interessante cijfers toont. Ik leg haar het doel van de folder uit en bespreek de verschillende onderdelen en toets of ze figuren en de getallen begrijpt. Ze schrikt wel van het relatief klein aantal sterfgevallen (binnen tien jaar) en van het relatief groot aantal vals-positieve resultaten. Ik zie dat het voor haar allemaal wat veel informatie op korte tijd is en stel haar voor om de folder mee naar huis te nemen en nog eens rustig na te lezen. Ik stel haar daarbij voor om de delen die zij erg belangrijk vindt aan te duiden en om deze dan – tenminste als ze dat wenst – nog eens met haar te bespreken tijdens een volgende consultatie om te kijken of ze dan tot een keuze kan komen: laat ze nu wel of niet naar haar borsten kijken?

**M. Van Nuland is redactielid Huisarts Nu en is verbonden aan het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde van de KU Leuven.**

### Literatuur

- 1 Edwards A, Elwyn G. Shared decision-making in health care - Achieving evidence-based patient choice (2 ed.). New York: Oxford University Press; 2009.
- 2 Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ Couns* 2000;39:17-25.
- 3 Pace LE, Keating NL. A systematic assessment of benefits and risks to guide breast cancer screening decisions. *JAMA* 2014;311:1327-35.
- 4 Gigerenzer G. Breast cancer screening pamphlets mislead women. *BMJ* 2014;348:g2636.
- 5 Juni P, Zwahlen M. It Is time to initiate another breast cancer screening trial. *Ann Intern Med* 2014 Apr 8. doi:10.7326/M14-0569.
- 6 Kohn L, Mambourg F, Robays J, Albertijn M, Janssens S, Hoefnagels K, et al. Borstkankeropsporing: boodschappen ter ondersteuning van een geïnformeerde keuze - KCE Reports 216. Brussel: KCE; 2014. <http://kce.fgov.be/nl/publication/report/borstkankeropsporing-boodschappen-ter-ondersteuning-van-een-ge%C3%AFnformeerde-keuze> (laatst geraadpleegd op 13/05/2014)